

# **Sclérose en plaques: la maladie aux 1000 visages**

Brochure d'information  
des entreprises pharmaceutiques suisses  
pratiquant la recherche



interpharmaph



La sclérose en plaques entraîne des symptômes extrêmement variés .....	4
La maladie aux 1000 visages .....	5
Diagnostic: plusieurs tests nécessaires .....	6
La SEP n'est pas forcément synonyme de fauteuil roulant .....	8
La SEP est incurable mais elle se soigne .....	8
«La sclérose en plaques reste une maladie mystérieuse.» .....	10
Grandes étapes du traitement de la SEP .....	14
Regard vers l'avenir: plus de choix, substances mieux ciblées .....	16
Informations sur Internet .....	18

## La recherche – le plus sûr moyen contre les maladies

De nouveaux médicaments et traitements améliorent la qualité de la vie et augmentent les chances de survie et de guérison de nombre de patients. Dans le cas de certaines maladies, par exemple le diabète, ils permettent aujourd'hui de mener une vie quasiment normale. Dans d'autres cas, par exemple le cancer, les médicaments soulagent la souffrance, freinent l'évolution de la maladie ou peuvent même la guérir, en particulier bien souvent chez les enfants. L'existence de médicaments aussi efficaces contre de nombreuses maladies est le fruit de la recherche de ces dernières décennies. Mais le chemin est encore long. En effet, il reste trop de maladies que l'on ne sait pas encore soulager, il est urgent de trouver de nouveaux agents thérapeutiques.

La mise au point d'un médicament au bénéfice des patients nécessite plus que de l'esprit d'invention. Tout d'abord, le médicament doit passer de nombreux contrôles de sécurité et d'efficacité avant d'être autorisé à la vente par les autorités compétentes. Entre les premières expériences en laboratoire et l'autorisation officielle de mise sur le marché, huit à douze ans s'écoulent en général, voire vingt ans dans certains cas.

Nous continuerons à l'avenir à tout faire pour le développement de nouveaux médicaments et de meilleurs traitements. Car nous sommes certains que la recherche est le plus sûr moyen contre toutes les maladies.

Interpharma

Association des entreprises pharmaceutiques suisses  
pratiquant la recherche

*«Bien souvent, je me réveillais le matin plus fatiguée que je n'étais allée me coucher la veille. »*

**«Le diagnostic a été un soulagement.»**

C'est en 1972 que tout a commencé. D'un seul coup, j'étais fatiguée toute la journée sans raison. Bien souvent, je me réveillais le matin plus fatiguée que je n'étais allée me coucher la veille.

En plus, j'avais des problèmes de dos et diverses inflammations inexplicables, que ce soit par des analyses de sang ou des radios. Je ne savais que faire, mon médecin de famille non plus.

Après la naissance de mon deuxième enfant, les symptômes se sont multipliés. Une fois, j'ai même lâché le bébé et il est retombé dans son berceau. Mes bras étaient insensibles du bout des doigts jusqu'aux coudes. Mon médecin m'a prescrit divers médicaments contre les rhumatismes,

## **La sclérose en plaques entraîne des symptômes extrêmement variés**

En Suisse, environ 10 000 personnes sont atteintes de sclérose en plaques (SEP). Il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique du système nerveux central qui atteint le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. On suppose que la SEP est une maladie auto-immune, c'est-à-dire que les cellules immunitaires de l'organisme attaquent le système nerveux central et la myéline (gaine protectrice des fibres nerveuses). Les fibres nerveuses sont alors mises à nu et du tissu conjonctif durci se forme. C'est de là que vient le nom «SEP»: sclérose signifie durcissement et on appelle plaques les lésions où ces durcissements apparaissent. Ceci peut se produire en différents sites de l'organisme.

Les femmes sont environ deux fois plus souvent touchées que les hommes. En outre, la SEP est la maladie neurologique la plus fréquente chez les jeunes adultes. Chez 80% des personnes touchées, les premiers symptômes apparaissent entre 20 et 40 ans. La SEP ne se déclare que très rarement dans l'enfance ou à un âge avancé.

La répartition de la SEP sur la planète est également très diverse: à proximité de l'équateur, la maladie est plus rare que plus au nord ou plus au sud, mais on ne sait pas pourquoi.

mais rien n'y faisait. Ce n'est qu'en 1976, suite à une grave inflammation du nerf optique et à divers examens qui ont alors été effectués que le soupçon s'est porté pour la première fois sur la SEP. Les médecins m'ont prescrit une cure de vitamine B et beaucoup de repos, ce qui m'a un peu soulagée.

En janvier 1977, une neurologue a posé le diagnostic de SEP. Un choc terrible pour moi et ma famille: j'avais 27 ans, j'étais très active dans une association de gymnastique et je ne



### **La maladie aux 1000 visages**

La SEP est une maladie difficile à décrire. Il n'y a pas d'évolution «typique» de la maladie. Les symptômes sont dus à des lésions touchant le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière, mais ils peuvent être très divers d'un patient à l'autre et se modifier également au cours de l'évolution de la maladie. Certains symptômes peuvent aussi disparaître. Il est fréquent que les premiers symptômes de SEP passent inaperçus ou qu'on les mette au compte d'une autre maladie. La SEP présentant toujours de nouvelles évolutions, elle est considérée comme la maladie aux 1000 visages.

→

pouvais pas imaginer comment me débrouiller dans la vie avec une telle maladie. Mes enfants avaient six et quatre ans.

Au village, il y avait des rumeurs de toutes sortes. Comme j'avais du mal à marcher et que je perdais souvent l'équilibre, les gens comméraient que j'étais alcoolique. Même mon médecin de famille était sceptique. «Vous êtes tellement persuadée d'avoir cette maladie que vous ressentez ses symptômes», me disait-il. Tout cela me

déstabilisait, j'en ai perdu toute confiance en moi.

A partir de 1985, mes symptômes physiques se sont tellement aggravés qu'une amie a insisté pour que je consulte à nouveau un neurologue. Le résultat de cet examen était clair et net: pour la deuxième fois, j'ai reçu le diagnostic de SEP. Mais le médecin me l'a communiqué avec sensibilité et cette fois, le diagnostic a été un véritable soulagement après toutes ces années d'angoisse et

## **Diagnostic: plusieurs tests nécessaires**

Pour diagnostiquer la SEP avec certitude, on procède actuellement à divers examens. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) a clairement amélioré le diagnostic ces dernières années et permet aujourd'hui des résultats beaucoup plus précis.

---

### **Diagnostic clinique**

Le principal critère clinique de diagnostic d'une SEP est la mise en évidence de foyers d'inflammation étendus dans l'espace et dans le temps. Cela signifie que les foyers d'inflammation sont présents en plusieurs endroits du système nerveux central et que de nouveaux foyers viennent s'ajouter à mesure que la maladie évolue.

---

### **Examens d'imagerie**

Des images du cerveau et de la moelle épinière obtenues par tomodensitométrie (scanner) et par IRM permettent de révéler les foyers d'inflammation et les tissus sclérosés.

---

### **Analyses de laboratoire**

Chez plus de 95% des patient(e)s, l'analyse du liquide céphalorachidien donne des indices de SEP.

---

### **Examens neurologiques**

Ces tests consistent à étudier les réflexes nerveux du patient afin de déterminer d'éventuels troubles de la marche ou de la vue. De plus, le médecin examine si la conduction nerveuse des signaux électriques fonctionne encore correctement ou non.

---

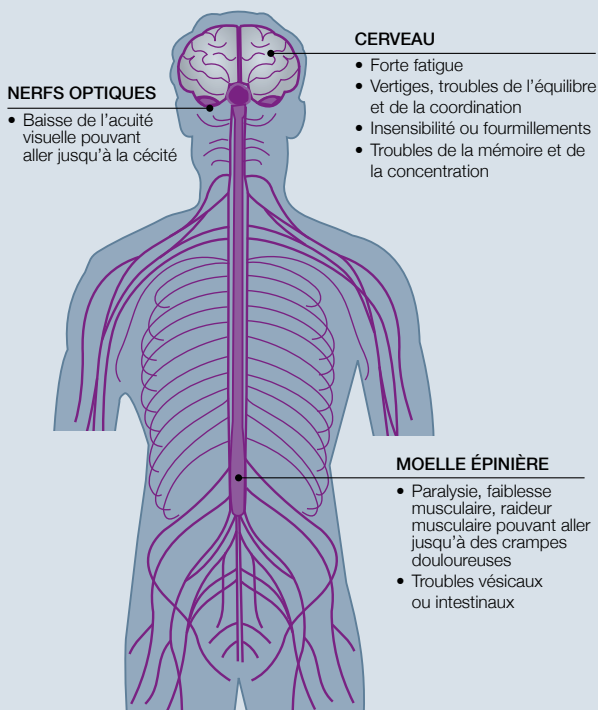
d'incertitude. A présent, il était clair que je ne m'étais pas imaginé les divers symptômes.

Il a fallu attendre trois longues années pour que je bénéficie d'une rente d'invalidité. Cette période a surtout été très dure pour mes enfants. Bien souvent, ils ne pouvaient pas partir en camp de vacances ou en excursion scolaire parce que nous n'avions pas assez d'argent. Grâce à un prêt sans intérêts de la Société suisse de la sclérose en plaques, nous avons



## Symptômes possibles

La SEP attaque le système nerveux central. Ceci peut avoir des effets sur le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière et entraîner des symptômes très divers.



→

pu nous débrouiller quand même. En 1995, j'ai essayé pour la première fois un traitement par un nouveau médicament. Malheureusement, j'ai eu des effets secondaires graves. Il fallait que je prenne cinq autres médicaments pour combattre les effets secondaires. Bien que ma médecin me l'ait déconseillé, j'ai finalement arrêté de prendre ce médicament. Depuis, en concertation avec mes médecins, je prends une combinaison de médicaments classiques et homéopathiques ainsi que de traitements tels

que la physiothérapie. Cela me permet d'aller bien.

J'avais très peur du fauteuil roulant. Mais mes handicaps physiques se sont tellement aggravés que finalement, je n'ai plus pu faire autrement et que j'ai accepté le fauteuil roulant comme un ami qui me soutient. Il me permet de faire des choses que je ne pouvais plus faire et il est toujours fidèle au poste quand je n'ai pas assez de force. Pour mes 50 ans, l'Al m'a financé un fauteuil roulant électrique Mercado qui m'aide

A suivre à la page 16 →

## **La SEP n'est pas forcément synonyme de fauteuil roulant**

Bien que la SEP se manifeste chez chaque patient par d'autres symptômes, on peut distinguer différentes formes d'évolution de la maladie. La plus fréquente, touchant 90% des patients, est la SEP rémittente, c'est-à-dire que les inflammations, et donc également les symptômes, se manifestent par poussées. Sous cette forme, la SEP se manifeste de manière imprévisible. De nouveaux symptômes peuvent venir s'ajouter, ou ceux qui existent peuvent s'aggraver. Les troubles ressentis pendant les poussées peuvent ensuite disparaître complètement ou en partie. A ce stade de la maladie, les patient(e)s ne sont souvent que temporairement handicapé(e)s dans la vie quotidienne. Chez environ deux tiers des personnes atteintes de SEP, la maladie peut cependant s'aggraver progressivement de sorte que certains de ces patients ont besoin de béquilles ou d'un fauteuil roulant.

Le degré de gravité de l'évolution est très individuel. Environ 10 à 15% de l'ensemble des patient(e)s atteint(e)s de SEP ont une forme légère qui les gêne peu et ne cause souvent aucun symptôme pendant des années. Chez les personnes atteintes de cette forme de SEP, les poussées se résorbent complètement, les handicaps sont rares (voir page 12).

## **La SEP est incurable mais elle se soigne**

Il n'existe à ce jour aucun traitement et aucun médicament capable de guérir la SEP. Les médicaments actuellement disponibles réduisent surtout les inflammations et le nombre de poussées. Ils visent ainsi à éviter l'apparition d'un handicap à la marche et la dégradation de l'acuité visuelle. La physiothérapie peut aussi soulager la douleur et améliorer ainsi la qualité de vie des personnes touchées.







### «La sclérose en plaques reste une maladie mystérieuse.»

Le Professeur Tobias Derfuss est médecin-adjoint au Centre de la sclérose en plaques et de neuro-immunologie de l'Hôpital universitaire de Bâle. Depuis plus de dix ans, il fait des travaux de recherche sur les causes et les conséquences de la maladie.

*On a longtemps ignoré la ou les causes de la SEP. Où en sommes-nous aujourd'hui?*

Il y a différentes hypothèses sur les causes: les gènes, l'alimentation, des virus, une carence en vitamine D. Mais on ne sait pas comment ces différents facteurs contribuent précisément à déclencher la maladie. Chez chaque patient, la maladie se manifeste différemment, probablement parce que différents facteurs jouent un rôle dans son apparition. Jusqu'à présent, il n'a pas été possible de définir une cause claire. Même au bout de dizaines d'années de travaux de recherche intensifs, la SEP reste une maladie mystérieuse. Cependant, nous savons qu'il existe un composant génétique. Les hormones semblent aussi avoir une influence sur l'évolution de la maladie. C'est pourquoi la grossesse protège par exemple en partie des poussées de SEP.

*Les femmes sont environ deux fois plus souvent touchées par la SEP que les hommes. Pourquoi?*

Effectivement, au cours des quarante dernières années, le nombre de femmes atteintes de SEP a augmenté par rapport au nombre d'hommes. Mais nous ne savons pas pourquoi. Les soupçons portés sur le taba-



gisme ou la pilule ne se sont pas confirmés. La SEP n'est d'ailleurs pas une exception à cet égard: d'autres maladies auto-immunes touchent aussi plus souvent les femmes que les hommes.

*En raison de ses manifestations individuelles, la SEP est considérée comme une maladie aux 1000 visages. Est-il très difficile de poser le bon diagnostic?*

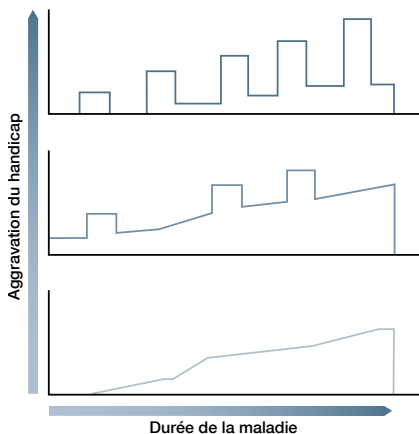
Non, ce n'est pas très difficile. En cas de soupçon de SEP, les méthodes actuelles permettent aux médecins de le vérifier avec précision. On pratique de routine l'IRM, l'analyse du liquide céphalorachidien et d'autres tests et les résultats sont très fiables. Aujourd'hui, les chances sont meilleures de détecter la SEP relativement précocement. En tant que médecins, nous avons plus de difficultés à établir un pronostic qu'à poser le diagnostic: nous pouvons difficilement dire si la maladie va évoluer lentement ou rapidement, si elle va s'aggraver ou non. Pour les personnes touchées, c'est bien sûr très frustrant et angoissant.

*Quelle est la différence entre une évolution légère et grave?*

En cas d'évolution légère, les handicaps sensibles au quotidien sont très faibles. Hélas, seuls 10 à 15% des patients atteints de SEP connaissent une telle évolution. Dans le cas d'une évolution grave, en revanche, les personnes touchées perdent leur force et leur coordination, ont éventuellement besoin d'un fauteuil roulant.

L'opinion publique ne perçoit bien souvent que ces cas graves. Les personnes ayant une évolution légère sont souvent réticentes à parler de leur maladie parce qu'elles craignent par exemple des désavantages dans leur vie professionnelle.

## Formes d'évolution



La SEP peut évoluer différemment mais la SEP rémittente (par poussées) est la plus fréquente. Le degré de gravité de l'évolution peut varier fortement d'un patient à l'autre.

- Les poussées sont imprévisibles et entraînent des handicaps qui, au début, se résorbent en général complètement, plus tard seulement en partie.
- En plus des poussées limitées dans le temps, une aggravation progressive a lieu.
- La maladie progresse régulièrement, sans poussées.

### *Quel est le traitement actuel de la SEP?*

Il est très individuel. Fort heureusement, il existe entretemps un grand nombre de médicaments. Mais nous n'avons pas autant d'options médicamenteuses à toutes les phases de la maladie. La SEP évolue en deux phases: pendant la première phase, c'est l'inflammation du système nerveux central qui est au premier plan. Elle se soigne aujourd'hui très bien par des médicaments. Pendant la deuxième phase, qui ne se manifeste en général que quelques années après le déclenchement de la maladie, la neurodégénération, c'est-à-dire la destruction des neurones, joue un rôle important. Contrairement aux inflammations, la neurodégénération est difficile à soigner. Mais comme on suppose que la neurodégénération est en rapport avec les inflammations, il est important de soigner précocement la maladie pour prévenir autant que possible un handicap ultérieur. Diverses études ont montré qu'il vaut la peine de soigner le plus tôt possible.

*Vous faites aussi de la recherche dans le domaine de la SEP.*

*N'est-il pas frustrant que la maladie soit toujours incurable en dépit de tous ces efforts?*

Bien sûr, pour les patients et aussi vu les efforts immenses déployés dans la recherche, on souhaiterait que tout avance plus vite. En particulier le traitement de la neurodégénération dans les formes de maladie à évolution grave représente encore un enjeu de taille. Mais je suis convaincu que la recherche sur la SEP va faire des progrès dans les prochaines années. Je suis optimiste car, depuis quelques années, on a découvert plusieurs nouveaux médicaments ayant une influence positive sur l'évolution de la maladie.





## Grandes étapes du traitement de la SEP

Au cours des 150 dernières années, des équipes de recherche du monde entier ont étudié d'innombrables substances et leur effet sur les patients atteints de SEP. La plupart de ces substances n'ont pas passé les tests avec succès. Quelques-unes cependant ont permis d'améliorer nettement la qualité de vie des patients.

### 1868

Le médecin français Jean-Martin Charcot est le premier à décrire la maladie. C'est lui qui lui donnera le nom de sclérose en plaques. Charcot pensait que la maladie était déclenchée par une infection.

### 1948

Pour la première fois, on peut diagnostiquer la SEP à l'aide d'un test: le chimiste américain Elvin A. Kabat élabore un examen permettant de trouver des indices de SEP dans le liquide céphalorachidien à l'aide d'une ponction lombaire.

### A partir des années 50

L'ACTH (hormone corticotrope) est une hormone qui accroît la production de cortisone dans l'organisme. Les patients qui prennent de l'ACTH pendant une poussée de SEP se remettent plus vite de la poussée. Pendant des années, l'administration d'ACTH sera le traitement standard de la SEP.

### 1981

Le scientifique britannique Ian R. Young compare pour la première fois deux processus d'imagerie médicale: la tomodensitométrie (CT, scanner) et l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Il montre que l'IRM est un instrument beaucoup plus pertinent pour diagnostiquer la SEP. Aujourd'hui en Suisse, l'IRM constitue l'instrument de diagnostic numéro un.



**1993**

L'interféron est autorisé pour le traitement de la SEP: il s'agit de la première substance active ayant une action préventive. L'interféron réduit la fréquence des poussées et ralentit la progression de la maladie. Trois ans plus tard, une autre substance active réduisant elle aussi le nombre de poussées sera également autorisée.

**1999**

La production de seringues prêtes à l'emploi et de dispositifs d'application simplifie nettement le traitement.

**2007**

Pour la première fois, un anticorps est autorisé pour le traitement de la SEP. Ce médicament est utilisé pour soigner par exemple des patient(e)s chez lequel(le)s d'autres substances actives n'agissent pas ou qui ont une SEP progressant rapidement. Il réduit la fréquence des poussées de jusqu'à deux tiers.

**2010**

Le premier dispositif d'application électronique aide les patients à prendre leur médicament encore plus facilement et à contrôler directement le traitement.

**2011**

La première substance sous forme de comprimés est mise sur le marché. Pour certains patients, ceci représente un soulagement car les autres médicaments nécessitent des injections régulières.

**2014**

Actuellement, diverses substances actives prometteuses sont en cours de développement, dont un certain nombre d'anticorps agissant de manière très ciblée de sorte que leurs effets secondaires devraient être moins nombreux et moins graves que ceux des substances utilisées jusqu'à présent.

→  
énormément car il me permet de me déplacer seule. Contrairement au fauteuil roulant classique, je n'ai pas besoin qu'on m'aide. Comme le fauteuil dispose d'un lift, je peux faire divers travaux ménagers et aussi me mettre à la hauteur des personnes avec qui je parle, ce que j'apprécie beaucoup. Mes petits-enfants me perçoivent tout à fait différemment.

*Esther Buchs souffre de SEP depuis 43 ans. Elle a créé et dirigé pendant 20 ans le premier groupe d'entraide pour les personnes atteintes de SEP dans la région de Winterthur. En 2005, ceci lui a valu le Prix SEP de la Société suisse de la sclérose en plaques. ●*

## **Regard vers l'avenir: plus de choix, substances mieux ciblées**

Au cours des dix dernières années, les possibilités de traitement de la SEP se sont nettement étendues car diverses nouvelles substances actives ont été autorisées. Pour les patients, l'avantage est décisif car la SEP est une maladie qui se manifeste de manière très individuelle et qu'il faut donc soigner aussi individuellement que possible. Plus le nombre de substances actives disponibles est grand, meilleures sont les chances de trouver un traitement optimal pour chaque patient, en pesant les risques et bénéfices individuels. En particulier l'introduction de substances à base d'anticorps devrait à l'avenir rendre les traitements encore plus ciblés et pourrait réduire les effets secondaires.

Des innovations ont permis de simplifier nettement le traitement de la SEP. Aujourd'hui, les patients peuvent prendre des comprimés ou des médicaments nécessitant parfois des injections moins fréquentes ou qui, grâce à de nouveaux dispositifs d'application, sont plus faciles à prendre.

De même, par rapport à autrefois, d'énormes progrès ont été réalisés dans la réduction du nombre de poussées et de la gravité des inflammations. La recherche se concentre par conséquent de plus en plus souvent sur un autre aspect: la protection des neurones. Il s'agit de protéger les neurones autant que possible de l'effet destructeur de la maladie, par exemple à l'aide de substances actives capables de protéger, voire de régénérer la gaine de myéline.

Un tel effet pourrait par exemple être obtenu à l'aide de cellules souches car celles-ci peuvent donner naissance à de nouveaux neurones. Dans le cas de la SEP, les cellules souches ne parviennent pas





à assurer leur fonction. C'est pourquoi des groupes de recherche du monde entier s'efforcent de trouver une méthode permettant de les «débloquer». Ceci pourrait amener la guérison, mais on ne sait pas encore si cette approche va fonctionner.

Un autre axe de recherche concerne un vaccin contre la SEP. En 2013, un groupe de recherche italien a par exemple fait état de résultats selon lesquels un vaccin existant contre la tuberculose pourrait éventuellement être utilisé contre la SEP. Une petite étude portant sur 73 patients pendant cinq ans avait montré un effet protecteur chez les personnes vaccinées. Mais en dépit de nombreux essais, on n'a pas encore réussi à franchir l'étape des approches intéressantes dans le domaine des vaccins contre la SEP.

La recherche met aussi l'accent sur les causes de la maladie. Celles-ci sont encore loin d'être éclaircies et la SEP reste une maladie mystérieuse. Actuellement, diverses causes possibles font l'objet d'études scientifiques mais on ne sait pas encore quels facteurs sont responsables du déclenchement de la maladie ni comment une éventuelle combinaison de causes et de facteurs de risque fonctionne.

## **Informations sur Internet**

**[www.multiplesklerose.ch](http://www.multiplesklerose.ch)**

Site de la Société suisse de la sclérose en plaques

**[www.ms-kids.ch](http://www.ms-kids.ch)**

Site pour les enfants

**[www.activebeat.co/deu/](http://www.activebeat.co/deu/)**

**10-fruhwarnsignale-bei-multipler-sklerose/**

Ce site propose une liste de dix signes éventuellement révélateurs d'une sclérose en plaques (en allemand).

Interpharma

Association des entreprises pharmaceutiques  
suissees pratiquant la recherche

Petersgraben 35

Case postale

4003 Bâle

Téléphone +41 (0)61 264 34 00

E-mail [info@interpharma.ch](mailto:info@interpharma.ch)

[www.interpharma.ch](http://www.interpharma.ch)

Equipe rédactionnelle Interpharma:

Sibylle Augsburg, Sara Käch

Rédaction: advocacy AG, Bâle

Graphisme: vista point, Bâle

Photos: Barbara Jung, Bâle

Graphiques: Darja Süssbier

Juin 2014



